



Bulletin d'information de la FCRSXF

Des nouvelles pour les amis de la Fondation canadienne de recherche sur le X fragile

Printemps 2007 • Volume No 11 • Édition No 2

Première désignation d'un médicament orphelin pour le X fragile

par Carlo Paribello, M.S.M., M.D., président, FCRSXF

Lors d'une récente annonce, la FDA (Food and Drug Administration) aux États-Unis, accordait à Neuropharm Group Plc une désignation de médicament orphelin pour l'utilisation du Fenobam pour le traitement du X fragile. Neuropharm Group Plc est un groupe pharmaceutique spécialisé, situé au Royaume-Uni, qui se concentre sur le développement de produits pour le traitement des troubles du système nerveux central.

Les médicaments orphelins sont des médicaments servant au traitement de maladies très rares, et le X fragile est considéré comme telle en raison du fait qu'il touche moins de 1 personne sur 1000. Plusieurs pays, comme les États-Unis, la Grande-Bretagne et le Japon, ont implanté une « Politique/Loi sur les médicaments orphelins » afin de fournir des incitatifs fiscaux et une protection de marché aux entreprises pharmaceutiques. L'objectif est de rendre le développement de tels médicaments rentable pour ces entreprises malgré la très petite part de marché que ces maladies rares représentent.

Qu'est-ce que cela signifie pour les familles canadiennes touchées par le X fragile? Alors que le Canada n'a présentement aucune politique sur les médicaments orphelins, on y trouve un mécanisme en place qui permet aux Canadiens d'avoir accès aux médicaments ayant fait l'objet d'une désignation de médicament orphelin et d'une approbation de commercialisation aux États-Unis. Il s'effectue par le biais du traitement régulier d'approbation des médicaments au Canada, par l'entremise du PAMU (Programme d'autorisation des médicaments d'urgence) ou du PAS (Programme d'accès spécial). Cela signifie que les Canadiens devraient pouvoir être en mesure d'accéder à un médicament une fois lancé comme « médicament orphelin » aux États-Unis.

Fenobam est un médicament qui agit comme un antagoniste (ou agent bloquant) mGluR5. Il peut maintenant être développé par Neuropharm Group Plc pour fin d'utilisation en essais cliniques et pour le traitement du X fragile au cours des quelques années à venir. Les chercheurs ont trouvé un surplus spécifique de récepteur métabotrope au glutamate

La Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile (FCRSXF) est un organisme de bienfaisance sans but lucratif et exempt d'impôts, administré par des parents et des professionnels bénévoles. Le syndrome du X fragile est la cause la plus fréquente de retard mental héréditaire et des incapacités de développement; il touche environ 1 sur 2000 garçons et 1 sur 4000 filles. L'objectif de la FCRSXF est d'accélérer la recherche qui vise le traitement du X fragile en subventionnant des projets de recherche prometteurs et en sensibilisant l'opinion publique à ce désordre.

Table des matières

Première désignation de médicament orphelin . . .	p. 1/2
Consortium de la clinique sur le X fragile	p. 2
Lien entre le X fragile et l'Alzheimer	p. 3
Bracelets FX	p. 3
Des gens X-tra spéciaux	p. 4/5/6/7
Babillard de la FCRFCX	p. 8
Groupes de soutien	p. 8

(mGluR) émettant un signal dans les cerveaux atteints du X fragile, et les études indiquent qu'il peut s'agir d'un mécanisme commun sous-jacent de plusieurs troubles du spectre de l'autisme. La recherche sur des modèles animaux a démontré qu'il est possible de réguler ce mécanisme du cerveau hyperactif à l'aide de composés, tels que le Fenobam, qui bloquent les mGluR et peuvent inverser les déficits importants du X fragile tels qu'une déficience cognitive, l'anxiété et les comportements autistiques.

Les scientifiques dans les laboratoires d'une filiale de Johnson & Johnson ont développé le Fenobam au cours des années 1970. Il a été étudié dans le cadre d'essais cliniques chez des patients atteints de troubles d'anxiété et il a démontré une certaine efficacité ainsi qu'un bon profil au plan de la sécurité, mais son fonctionnement précis était inconnu. Ce ne fut pas avant une vingtaine d'années plus tard que les chercheurs de Hoffmann LaRoche ont découvert qu'il s'agissait d'un antagoniste mGluR5, en faisant un traitement potentiel prometteur pour le X fragile. J'ai grande espérance que ce médicament ainsi que d'autres semblables aideront à compenser les fonctions anormales du cerveau observées chez les patients atteints du syndrome du X fragile tout comme chez les autistes.

La FCRSXF et le Centre Surrey Place participent au Consortium des cliniques sur le X fragile

Le 12 février 2007, le Dr Carlo Paribello et l'infirmière praticienne Leeping Tao, de la clinique du X fragile du Centre Surrey Place à Toronto, ont été invités à participer à la toute première rencontre du Consortium des cliniques sur le X fragile, à St. Louis, au Missouri. Ils représentaient une des treize cliniques sur le X fragile présentement en service en Amérique du Nord. Le Consortium aura plusieurs objectifs dont le développement d'une base de connaissances pour le traitement de cas difficiles et l'établissement d'une structure pour les efforts de recherche collaborative, incluant des essais de médicaments.

Cette rencontre a été commanditée par la Fondation nationale sur le X fragile (NFXF) aux États-Unis. Les listes de cliniques peuvent maintenant être trouvées sur www.fragilex.org sous la rubrique « CLINICS » en vert. La page intitulée « FRAGILE X CLINICS, UNITED STATES AND CANADA » est le résultat de plus de quatre années de collaboration entre la NFXF et le nombre croissant de cliniques sur le X fragile. L'information que vous y trouvez dans le document sera mise à jour sur une base régulière. Plusieurs autres faits sur les cliniques seront affichés afin

que les familles et les médecins soient mieux équipés pour choisir une clinique particulière selon leurs besoins spécifiques. Afin de prendre des dispositions pour une consultation à la clinique sur le X fragile du Centre Surrey Place à Toronto, vous pouvez appeler le 905-453-9366, ou envoyer un message de courriel au Dr Carlo Paribello sur FCRSXF@on.aibn.com.

**Le médecin
est présent**



La protéine du X fragile pourrait jouer un rôle dans la maladie d'Alzheimer

Les chercheurs Jim Malter et Cara Westmark de l'Université de Wisconsin-Madison ont fait une découverte inattendue chez la souris désactivée du X fragile. Il semble que la protéine de déficience mentale du X fragile (FMRP), qui est absente avec le syndrome du X fragile, pourrait réguler le matériel responsable des plaques et de la mort cellulaire observées dans les cerveaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Si ces découvertes peuvent être confirmées chez les humains, il y a également un espoir de développement d'un traitement pour la maladie d'Alzheimer.

Les plaques caractéristiques dans les neurones des patients atteints de la maladie d'Alzheimer contiennent des restes de cellules mourantes et des amas de petits morceaux collants d'une protéine appelée bêta-amyloïde. Lorsque la bêta-amyloïde s'accumule dans le cerveau, elle peut s'agglomérer, provoquant des dommages aux neurones et, ultimement, les tuant. Ce qui déclenche l'accumulation de bêta-amyloïde toxique dans le cerveau n'est pas encore connu, mais les parcelles adhésives sont produites lorsque des enzymes fractionnent une protéine précurseur d'amyloïde (PPA) de plus grande taille.

La protéine précurseur d'amyloïde est déjà reconnue pour son importance aux sites de connexion entre les cellules neuronales et des quantités anormalement élevées de celles-ci ont été rapportées chez les patients démontrant des troubles de développement, incluant l'autisme et le syndrome de Down. Cependant, cela ne signifie pas que les patients atteints du syndrome du X fragile sont aussi atteints de la maladie d'Alzheimer, bien qu'ils démontrent des quantités élevées de PPA. Réciproquement, les patients atteints par la maladie d'Alzheimer ne présentent pas de quantités excessives de PPA. Il est possible que les dommages que subissent les cellules cérébrales des patients atteints par la maladie d'Alzheimer puissent se produire en raison d'un métabolisme anormal du PPA, lequel mène à une accumulation toxique de certains sous-produits.

Ceci soulève l'emballante possibilité que les mêmes antagonistes mGluR ou agents bloquants, que nous croyons pouvoir éliminer les symptômes de base du syndrome du X fragile, pourraient également réduire la production de PPA et, par conséquent, prévenir la progression de la maladie d'Alzheimer.

Portez un bracelet de sensibilisation au syndrome du X fragile cet été!

Nos bracelets de silicone vert vibrant indiquent « Support Fragile X Research » (en anglais) et affichent le logo de la FCRSXF. Il s'agit d'un moyen par excellence de susciter la sensibilisation publique au syndrome du X fragile, de faire une levée de fonds pour la recherche et d'avoir une « allure estivale » par la même occasion! Commandez 1-4 bracelets à 3 \$ chacun ou faites des économies en commandant 5 bracelets ou plus à 2 \$ chacun.

Tentez de les vendre au travail comme activité de levée de fonds, ou utilisez-les comme bonne idée de cadeau pour les enseignants ou la garderie de votre enfant à la fin de l'année scolaire! Appelez le siège social de la FCRSXF au (905) 453-9366 et commandez les vôtres dès aujourd'hui!



Une personne XXXX-tra spéciale!

Le bulletin d'information de la FCRSXF publie souvent les histoires de personnes qui ont suscité une formation et inspiré la croissance de la FCRSXF. Si vous avez une histoire concernant un enfant ou un adulte touché par le syndrome du X fragile, veuillez nous l'envoyer et nous la partagerons avec nos lecteurs en incluant une photo de la personne X-tra spéciale. Faites-nous part d'une anecdote drôle ou d'une histoire qui fait chaud au cœur, ou de votre succès. Dans cette édition, nous avons les histoires de trois personnes X-tra spéciales!



Michael

Michael Spero – Quelle vie peut-il y avoir sur l'île de Gabriola après 23 années passées à Toronto?

*par Lawrence Spero, Gabriola, Colombie-Britannique,
pharmacologue, membre du Conseil d'administration de la FCRSXF*

En septembre 2005, notre famille a déménagé de Toronto à l'Île de Gabriola dans le détroit de Georgia, à environ 20 minutes de distance en traversier de Nanaimo sur l'Île de Vancouver. Près de 19 mois plus tard, Michael, âgé de 25 ans, est probablement reconnu de près du quart de notre population de 4050 personnes et en est venu à faire partie de la communauté, un fait qui ne s'est jamais concrétisé à Toronto. Au cours des premiers mois, nous avons rencontré une travailleuse de soutien dont le travail était en fait basé à Victoria, mais qui passait 2-3 jours par semaine sur Gabriola. Elle a pris

Michael sous sa protection et, avant longtemps, ils recueillaient des feuilles et des algues pour le compost une fois par semaine et travaillaient à notre centre communautaire. Cela l'a mené à un poste de bénévole à notre banque alimentaire un matin par semaine. Michael aide à ramasser les dons, à emballer la nourriture et il est très proactif en disant aux gens qu'ils devraient vraiment tenter d'en faire de même. Les 30-40 personnes qui se prévalent de la banque alimentaire présentent toutes des préoccupations de types divers et elles ont adopté Michael au sein de leur groupe.

Nos premiers contacts avec « le système » ont été remarquablement agréables et cela s'est poursuivi par la suite. Il est tellement plaisant de pouvoir se stationner à l'extérieur de leur bureau, de ne pas avoir à faire la queue et de voir de vraies personnes en chair et en os qui répondent au téléphone et répondent aux questions. Elles sont avenantes et bienveillantes et, rendu en novembre, Michael recevait un chèque de soutien du gouvernement provincial, une passe d'autobus pour Nanaimo et un laissez-passer à demi-prix pour le traversier. De fait, après avoir fait quelques voyages d'apprentissage, Michael prend le traversier par lui-même vers Nanaimo et il peut maintenant utiliser le système d'autobus vers un minimum de trois différentes destinations. Il s'est inscrit auprès de deux agences dont les frais sont payés directement par la province. L'une d'elles fournit un après-midi de récréation à Nanaimo, l'autre appuie le travail de bénévole le matin à l'hôpital de Nanaimo. Michael remplit et poste également des enveloppes tous les quatrièmes matins et est rémunéré pour ce travail. Ainsi, Michael travaille 4 demi-journées par semaine.

Nous vivons à environ 20 minutes de marche de notre boîte aux lettres. Michael va y chercher notre courrier tous les jours. La boîte est située à côté d'une ferme où se trouvent 23 alpacas, alors Michael leur « parle » généralement et peut prendre jusqu'à une heure pour y aller et revenir. Il marche également jusqu'au magasin du village, à environ 15 minutes plus loin sur la route, et il lui est arrivé de marcher du traversier jusqu'à la maison (lorsque nous avons tardé à aller le chercher), ce qui représente une marche d'environ une heure. Michael a perdu beaucoup de poids, ses vêtements lui font bien et, surtout, son niveau de cholestérol et sa tension artérielle sont maintenant normaux. Nous avons donné à Michael une carte de crédit avec une faible marge et il l'utilise pour aller magasiner au village, pour acheter des friandises à Nanaimo et simplement pour les urgences.

Il s'assoit avec sa mère, Tessa, lorsque les relevés mensuels de la carte arrivent et fait correspondre les factures. Sa compréhension des chiffres s'est améliorée, et il en est de même pour sa notion de valeur de l'argent.

Michael nourrit, donne de l'eau et fait la cueillette des œufs de nos six poules tous les jours. En fait, il cherche (et trouve) toujours quelque chose à faire comme sortir les ordures ou le compost, vider le lave-vaisselle et même balayer le plancher de la cuisine. Son sens de mieux-être s'est amélioré. Il répond maintenant lorsque les gens le saluent – et sur l'île de Gabriola, tous les gens qui passent saluent, à l'exception peut-être des touristes. Plus important que tout, il s'est probablement fait un ami, A.J., qui est très silencieux et très différent de Michael, mais ils apprécient tous les deux être en compagnie l'un de l'autre, écouter des films ensemble et parfois faire de la pizza.



Michael est maintenant beaucoup plus en mesure de s'occuper de lui-même pour quelques jours, comme une période de 10 jours en septembre dernier. Nous avons pris des dispositions afin que quelqu'un passe à la maison, mais le plus souvent, Michael disait qu'il allait bien et leur visite était alors de courte durée. Nous sommes très fiers de voir à quel point il a pu maîtriser la situation et il demande souvent si nous allons le laisser à nouveau – il a aimé l'expérience!

Le déménagement à Gabriola a été la meilleure chose qui ait pu arriver à Michael. Tessa et moi y sommes venus parce que nous croyons que ce serait mieux pour nous et espérons que tout irait bien pour Michael. Nous ne pouvions vraiment rien espérer de plus!

Levée de fonds d'anniversaire

À l'occasion du 50e anniversaire du trésorier de la FCRSXF, David Doritty, ses amis proches se sont organisés et ont recueilli 2 000 \$ pour l'œuvre de charité préférée de David, la FCRSXF.

Les organisateurs, Susan et Peter Sainsbury, ont écrit la note suivante sur cette occasion!

Michael Doritty est un jeune de 14 ans et déjà une légende en son propre temps. Sa présence illumine la journée de ses nombreux amis, que ce soit dans son voisinage de North Toronto, ou à son chalet de Georgian Bay ou en faisant du ski à Georgian Peaks... en fait, partout où il passe! Michael transmet joie et rires à tous ceux qu'il rencontre.

C'est aussi un fait que Michael est atteint par le syndrome du X fragile. La vie de Michael est une histoire à succès qui met en évidence les efforts de la Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile et son trésorier, David Doritty. David, son épouse Ann and et un groupe d'autres parents ont établi la Fondation en 1996. Leur mandat est de promouvoir la recherche scientifique qui mènera à un traitement efficace du syndrome du X fragile.

David est un père merveilleux pour Michael et démontre constamment un amour positif et encourageant pour son plus jeune fils. La famille se concentre sur les HABILITÉS de Michael – non pas ses déficiences. La chose préférée de David est d'amener Michael à ses parties de hockey - Michael joue dans une ligue appelée « Special Hockey for Heart », signifiant hockey spécial du cœur, et son équipe est les Don Mills Diamonds. Il participe également aux Olympiques spéciales et il aime son équipe de basketball, son groupe de ski au parc Earl Bales Park, et il est tout heureux des débuts de l'équipe de balle molle en mai.

Le 13 avril 2007, en honneur du 50^e anniversaire de David, un don de 2000 \$ a été remis à la Fondation de recherche sur le syndrome du X fragile par certains membres de la famille et des amis de Michael, ceci dans l'espoir que l'histoire à succès de Michael puisse se répéter ... encore et encore.

Bon anniversaire David!

Voici la note de remerciement envoyée par Ann Doritty à David et leurs formidables amis!

Lorsque Michael était âgé de 2 ans, il a été diagnostiqué comme atteint du syndrome du X fragile. Nous n'avions aucune idée de quoi il s'agissait – ni même ce qu'était un « trouble génétique ». On nous a dit qu'il aurait des obstacles mentaux, avec des faiblesses physiques, qu'il ne serait pas en mesure de vivre seul, mais qu'il lui faudrait être dans un foyer communautaire, et qu'il serait dépendant de nous pour le reste de nos jours – et que ce serait ensuite le tour de son frère et de sa sœur de s'en occuper. CIEL!



Imaginez – nous sommes arrivés avec notre magnifique petit garçon aux boucles dorées et au sourire radieux - et tous nos rêves de le voir mener une « vie normale » s'est évanouie à tout jamais. Nous avons été atterrés. Personnellement, j'ai littéralement eu le cœur brisé d'apprendre que j'étais porteuse. Je voulais « réparer le tout », contrôler la situation, trouver une cure – ou un médicament – ou un autre médecin qui nous donnerait un quelconque espoir... quel qu'il soit.

La Clinique de développement pédiatrique à l'hôpital Sick Kids Hospital a tenté de répondre à nos questions et de nous aider avec nos craintes, mais il n'y avait aucun service quel qu'il soit pour les familles touchées par le syndrome du X fragile au Canada. Ainsi donc, en 1996, un groupe parmi nous, tous des parents, avons établi la Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile. Le mandat – promouvoir la recherche scientifique qui mènerait à un traitement efficace pour le syndrome du X fragile.

David a travaillé d'arrache-pied à cette œuvre de charité pendant 10 années et il est si fier de constater la croissance qu'il y a eu et tout ce qu'elle a pu faire pour aider les familles touchées par le syndrome du X fragile. En fait, nous avons maintenant notre propre clinique à Surrey Place - combien j'aurais voulu pouvoir avoir accès à une telle clinique lorsque Michael a initialement été diagnostiqué.

La FCRSXF est un organisme national, sans but lucratif, exonéré d'impôt et entièrement administré par des bénévoles. Vos dons FONT TOUTE UNE DIFFÉRENCE! Nous sommes déterminés à améliorer la qualité de vie des milliers d'enfants à travers le Canada qui doivent vivre et composer avec le syndrome du X fragile. Nous vous remercions donc énormément pour tout ce que vous nous avez donné.

Sur une note plus personnelle, j'aimerais remercier tous et chacun d'entre vous pour le rôle qu'il ou elle a joué dans la vie de Michael. Johanne mentionnait plus tôt que « Michael nous appartient TOUS un peu » et je crois que tel est vraiment le cas. Tous et chacun d'entre vous et vos familles l'avez accueilli. Que ce soit au chalet, à Georgian Peaks, dans le voisinage, il se sent chez lui et en toute sécurité. Vous ne pouvez imaginer combien c'est important – non seulement pour lui, mais pour nous également. Je sais quel impact il a eu sur chacun d'entre vous – et vos enfants. Il nous a tous appris beaucoup et nous a apporté beaucoup de joie.

Michael est une vraie perle au sein de notre famille. Avoir un enfant comme « Mikes » nous a mené à suivre des chemins que nous n'aurions probablement jamais empruntés autrement – et cela a été une

chose positive dans la plupart des cas. Il nous a appris l'importance de l'acceptation et de l'amour sans condition.

La dernière personne dont je veux parler est David. Jamais, jamais il ne s'est plaint – pas même une seule fois. Il est plutôt celui à vanter les dernières escapades de Michael! J'ai la réaction normale de penser

« j'aimerais que Michael ait plus d'amis, aille à une école régulière, fasse partie d'une équipe de choix d'hockey ou de course en ski ... », mais David a toujours une réponse positive pour moi. Cela prend une personne vraiment spéciale pour avoir une telle foi. Il croit véritablement en Michael.

Je ne peux imaginer notre vie sans Michael. Je suis reconnaissante pour tout ce qu'il a apporté à cette famille. Je sais que son frère et sa sœur, Jonathan et Robyn, ont beaucoup d'empathie et de compréhension justement à cause de leur frère. J'espère qu'il continuera à croître et à se développer comme il l'a fait – et qu'il continuera à faire partie de TOUTE notre vie dans l'avenir.

Ainsi donc,... chapeau à Michael et chapeau à son merveilleux Papa!!!

Sensibiliser et porter le dîner au maire

par Chris Beesley

Mai est le « Mois de la vie communautaire » en Ontario. Il vise à être un mois de conscientisation et de célébration des contributions des gens touchés par une déficience intellectuelle au sein de la communauté.

Pour lancer le mois, Community Living Toronto a organisé le programme d'« Appétit pour la sensibilisation » qui fournit des dîners et des trousseaux d'information à diverses personnes des secteurs médiatiques, éducatifs et politiques exerçant une influence au sein de la communauté.

Cette année, Mitchell et moi nous sommes portés volontaires pour participer au programme et avons livré un dîner au maire de Toronto, David Miller! Comme vous pouvez constater sur la photo, Mitchell était un peu gêné d'être près du maire, mais il s'est très bien comporté au moment de serrer la main du maire et de lui donner le dîner. Ce faisant, le maire a pu rencontrer une personne touchée par une déficience intellectuelle qui est active au sein de la communauté. Il a également reçu des renseignements sur Community Living Toronto ainsi qu'un excellent dîner!

En prime, Mitchell et moi avons passé une journée très amusante ensemble. Il est certain que nous y participerons à nouveau l'année prochaine et, qui sait, peut-être que la reine sera alors en ville!





Si vous avez une annonce ou une demande à formuler qui est reliée à la fragilité du chromosome X et que vous aimeriez que d'autres familles en soient informées, veuillez nous envoyer un message de courriel à la Fondation au fxrfc@on.aibn.com ou une télécopie au (905) 453-0095. Vous pouvez également visiter notre site Web au www.fragile-x.ca. Le site Web fait partie intégrante de la Fondation. Non seulement fournit-il aux scientifiques des renseignements sur notre programme de subvention de recherche, mais il nous permet également d'éduquer le public sur la fragilité du chromosome X et de vous garder informés sur la recherche que vos dons financent. Nous y avons par ailleurs les éditions passées des chroniques de la FCRFCX afin que vous puissiez lire les articles intéressants que vous pourriez avoir manqués.

Au simple clic d'un bouton, vous pouvez accéder à une multitude de liens utiles reliés à la fragilité du chromosome X, en apprendre sur les projets de recherche que nous finançons et vous informer des événements dans votre région.

Groupes de soutien de la FCRSXF

Nous souhaitons fortement former des groupes de soutien dans les autres provinces et territoires et offrons notre aide à toute personne qui est en mesure d'aider. Si vous voulez former un réseau avec des parents d'enfants ayant le SXF, ou si vous voulez vous porter volontaire pour organiser des événements de levées de fonds dans votre région, vous pouvez communiquer avec les personnes suivantes.

Siège social – Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile
167 Queen St. W. Brampton,
Ontario, Canada L6Y 1M5
Phone: (905) 453-9366
E-mail: fxrfc@attglobal.net

Québec – Groupe de soutien
Evelyn Lockett
32 Lakeview, Baie d'Urfe, Quebec
H9X 3B1 Phone: (514) 457-3284
E-mail: evelyn_lockett@hotmail.com

Ontario – Groupe de soutien
Kitchener-Waterloo
Teresa Burch, Co-ordinator
62 Corfield Drive, Kitchener, Ontario
N2A 3W9 Phone: (519) 894-3689

Colombie-Britannique – Groupe de soutien
Pam Winthrop
7968-112A Street, Delta, BC
V4C 4Y6 Phone: (604) 590-6822
Courriel: pwinthrop@hotmail.com
Site Web: <http://fragilexbc.tripod.com/fragilexbca>

Personnes-ressources pour les levées de fonds et la sensibilisation du public
Kirsten J. Madsen
4022 West 28th Ave. Vancouver BC
V6S 1S8 k.j.madsen@telus.net
cell 604-607-5480
bureau 604-683-1211
(appels à frais virés acceptés)

Le bulletin de la FCRSXF

Ce bulletin est publié et distribué régulièrement à tous les amis de la Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile (FCRSXF). La reproduction et la distribution de ce bulletin d'information dans un but non lucratif sont permises.

La Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile (FCRSXF) est un organisme de bienfaisance national sans but lucratif et exempt d'impôts; organisme de charité No 88643 3762 RR0001. Vous pouvez devenir ami de la FCRSXF avec un don déductible d'impôts de 35,00 \$ ou plus par année. La FCRSXF entièrement gérée par des parents et professionnels bénévoles – de cette façon, une plus grande part de vos dons va directement à la recherche. Nous acceptons maintenant les contributions par cartes de crédit VISA et Mastercard. Il s'agit tout simplement de téléphoner au (905) 453-9366 et de nous faire part des informations détaillées. Vous pouvez nous faire parvenir vos chèques ou mandats-poste à:

La Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile • 167, Queen St. W., Brampton ON, Canada L6Y 1M5

Venez visiter notre site Web à: <http://www.fragile-x.ca>